

**MANEJO DE LA OBESIDAD EN
PERSONAS CON SÍNDROME DE
DOWN POR ENFERMERÍA EN
ATENCIÓN PRIMARIA:
REVISIÓN NARRATIVA**

*OBESITY MANAGEMENT IN PEOPLE WITH DOWN
SYNDROME BY PRIMARY CARE NURSING:*

NARRATIVE REVIEW

TRABAJO DE FIN DE GRADO

Grado en Enfermería

Curso: 2020-2021

Alba Corrochano Sola

Tutorizado por: María del Mar Pérez Quintana

ÍNDICE:

1. Introducción	
1.1 Contextualización	
1.1.1 El Síndrome de Down. Etiología, tipos, factores de riesgo e historia	6
1.1.2 Diagnóstico del Síndrome de Down	7
1.1.3 Epidemiología del Síndrome de Down	7
1.1.4 Síndrome de Down y características a nivel cognitivo, conductual y lingüístico	8
1.1.5 Principales problemas de salud de las personas con Síndrome de Down.....	9
1.1.6 La obesidad y el sobrepeso en personas con Síndrome de Down	10
1.2 Justificación.....	11
1.3 Objetivos	12
2. Metodología.....	13
3. Resultados.....	21
4. Conclusiones.....	37
4.1 Limitaciones	39
4.2 Posibles futuras líneas de investigación	39
5. Agradecimientos	40
6. Bibliografía.....	41
7. Anexos:	
7.1. Anexo 1: Publicaciones analizadas en la Revisión Narrativa	46

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS:

Gráfico 1: Gráfico 1. Principales comorbilidades médicas del SD por European Journal of International Medicine	9
Gráfico 2: Diagrama de flujo: cribado por pasos para la selección de artículos	21
Tabla 1: Términos utilizados en las búsquedas bibliográficas.	13
Tabla 2: Búsquedas realizadas en Pubmed.....	16
Tabla 3: Búsquedas realizadas en Cinahl	17
Tabla 4: Búsquedas realizadas en Cochrane.....	18
Tabla 5: Búsquedas realizadas en Scielo	19
Tabla 6: Búsquedas realizadas en Cuiden	20
Tabla 7: Cuidados de Enfermería en las personas con SD. (Down España).	32

RESUMEN:

Objetivo: Conocer la información existente acerca de cuál es el papel de enfermería en Atención Primaria (AP) en el abordaje de la obesidad en personas con Síndrome de Down (SD). Describir intervenciones, estudiar la implicación familiar e identificar propuestas de mejora de los cuidados ofrecidos por enfermería.

Metodología: Se realizó una Revisión Narrativa a través de PubMed, CINAHL, Cochrane Library, CUIDEN y SciELO. Se utilizaron buscadores como Google Académico o Teseo. Se consultaron las publicaciones de Down España. Se fijaron criterios de inclusión y exclusión para formular una serie de búsquedas a través de lenguaje libre y controlado, combinado con operadores booleanos.

Resultados: Se analizaron 23 publicaciones, estableciéndose 3 categorías: manejo de la obesidad en el SD, influencia familiar y principales recomendaciones; el papel de la enfermería en AP en el manejo de la obesidad en el SD; y calidad de los cuidados como medio de mejora de la calidad de vida de las personas con SD.

Conclusiones: La obesidad y el sobrepeso son problemáticas que afectan con alta prevalencia a la población con SD. La enfermería desde AP juega un papel fundamental en la promoción de estilos de vida saludables, realizando asesoramiento nutricional e impulsando la práctica de actividad física. Desempeñar actividades en grupo, incluir a la familia en el plan de cuidados y la formación de los profesionales enfermeros son fundamentales para mejorar la salud y la calidad de vida en personas con SD.

Palabras clave: Síndrome de Down, obesidad, enfermería, estilo de vida saludable, promoción de salud

ABSTRACT:

Objective: Knowing the existing information about the the role of nursing in Primary Care (PC) in the obesity's approach in people with Down Syndrome (DS). Describe interventions, study family involvement and identify proposals to improve nursing care.

Methodology: A Narrative Review has been carried out through PubMed, CINAHL, Cochrane Library, CUIDEN and SciELO. Search engines such as Google Scholar or Teseo have been used. In addition, Down España publications were consulted too. Inclusion and exclusion criteria were established to formulate a series of searches using free and controlled language, combined with boolean operators.

Results: Twenty-three publications have been analysed, establishing three different categories: obesity's management in DS, family influence and main recommendations; PC nursing's role in the management of obesity in DS; and care quality as a means of improving the life's quality of people with DS.

Conclusions: Obesity and overweight are problems that affect the population with DS with a high prevalence. PC nurses play a fundamental role in promoting healthy lifestyles, providing nutritional advice, and encouraging the practice of physical activity. Carrying out group activities, including the family in the care plan and the training of nursing professionals are essential to improve health and quality of life in people with DS.

Keywords: Down's syndrome, obesity, nursing, healthy lifestyle, health promotion

1. INTRODUCCIÓN

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN

1.1.1 El Síndrome de Down. Etiología, tipos, factores de riesgo e historia.

El Síndrome de Down (SD) es la alteración cromosómica que sucede con una mayor frecuencia. Esta condición genética se caracteriza por la aparición de un cromosoma extra o, parte de este, dando lugar a la trisomía total o parcial del par 21. Por lo que, en lugar de 46 cromosomas divididos en pares, se dan un total de 47. Dicha situación se puede encontrar de tres formas distintas: (1,2,3)

- La trisomía en mosaico: aparece en un 1% de los casos, siendo, por tanto, la menos frecuente. Aquellos que la presentan alternan conjuntamente células que cuentan con tres cromosomas en el par 21 y células con 23 pares de cromosomas. (1,2,3)
- La translocación cromosómica: sucede en un 4% de los casos. En esta, parte de un cromosoma del par 21 se adhiere, generalmente, al par 14. Provocando, por tanto, una carga genética extra. (1,2,3)
- La trisomía 21 libre: con una prevalencia del 95% es la más representativa. El par 21 proveniente del óvulo o del espermatozoide, no se separa correctamente, generando tres cromosomas completos en dicho par. (1,2,3)

El SD se asocia con una serie de factores de riesgo que motivan su aparición. Elementos hereditarios o agentes externos como infecciones o radiaciones son algunos de ellos. Es la edad materna por encima de los 35 años el factor que se relaciona en mayor medida con la etiología del SD. (4) La incidencia de nacimientos con SD es de 1 por cada 800 en madres entre los 30 a los 34 años y 1 por cada 50 en madres mayores de 45 años. (5)

En 1866, John Langdon Down describió este Síndrome por primera vez al analizar las características clínicas que padecían una serie de pacientes con discapacidad intelectual. No fue hasta 1959, de la mano de Lejeune, Gautier y Turpin que se relacionó con una alteración cromosómica del par 21. (1,3)

1.1.2 Diagnóstico del Síndrome de Down

El diagnóstico del SD se puede realizar pre o post parto. Las pruebas que se realizan previo al nacimiento pueden ir enfocadas a la detección/screening o, al diagnóstico. Las pruebas de screening indican probabilidad. Son pruebas de sospecha que se ofrecen de forma rutinaria. El análisis del primer trimestre es un ejemplo de estas. Este combina, por un lado, una analítica sanguínea materna para valorar los niveles de proteína plasmática A asociada al embarazo y, además, los niveles de coriogonadotropina humana. También se lleva a cabo una prueba de translucencia nuchal con el fin de analizar la acumulación de líquido en dicha zona. Si los resultados obtenidos en estas pruebas indican un riesgo alto, se realizan las pruebas de diagnóstico. Estas pueden tratarse de un análisis de vellosidades coriónicas o de líquido amniótico obtenido mediante amniocentesis (6)

En el caso de que el diagnóstico se realice después del nacimiento, se utilizan los criterios de exploración clínica del recién nacido que, posteriormente, son confirmados con el estudio del cariotipo. (1,2) En 1966 se describieron una serie de características físicas que prevalecen con alta frecuencia en el SD. Desde ese momento, son utilizadas como herramientas clínicas de evaluación al recién nacido, los Criterios de Hall: “perfil facial plano, reflejo de moro disminuido, hipotonía, hiperlaxitud, piel redundante en la nuca, fisuras palpebrales oblicuas hacia arriba, displasia de cadera, clinodactilia del quinto dedo, pabellones auriculares displásicos y pliegue palmar transversos.” (1)

1.1.3 Epidemiología del Síndrome de Down

A nivel global, tal y como se expresó al inicio, el SD es considerado como la alteración cromosómica más frecuente, siendo su incidencia de 1 por cada 600-700 nacimientos. (2) Por otro lado, la OMS (1) considera cifras en torno a 1 por cada 1.000 nacimientos. Las diferencias de dichos datos se producen en función de ciertos determinantes socioculturales como son el acceso o no a un diagnóstico prenatal o la interrupción del embarazo. (1) En Europa, en el periodo de tiempo comprendido entre 2011-2015 se estima que, el número de nacimientos con SD ha disminuido en un 54% debido al aborto voluntario. (7) Los datos recogidos por la EUROCAT (European Platform on Rare Disease Registration) (8) en el año 2018 explican que, por cada 10.000 gestaciones

se diagnostican 24,79 casos de SD, de los cuales, únicamente 10,31 llegaron a término. (8)

Los datos de prevalencia de SD en España se fundamentan, principalmente, de dos fuentes. La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) que junto al Instituto Nacional de Estadística (INE) en 2008, estiman que la población con SD de 6 o más años es de 34.000 casos. Por otro lado, la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD) en 2012 registra 16.550 casos totales de SD. La diferencia de resultados se debe principalmente a que, este último estudio, se basa en un análisis de las diferentes Comunidades Autónomas, consiguiendo registros muy bajos o incluso nulos por parte de Baleares, Castilla y León o Castilla la Mancha entre otras. (9)

Los datos de incidencia según el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) (10) realizado en 2020, recogiendo datos correspondientes al 2018, determina una tendencia lineal decreciente. Donde se observa que, entre 1980 y 1985 por cada 10.000 nacimientos se registraron 14,78 casos de personas con SD, entre 1986 y 2017 este número descendió a 9,15. Y, finalmente, en 2018, se indica un total de 5,38 casos de SD por cada 10.000 nacimientos. Al igual que se comentaba anteriormente, esta tendencia se asocia con la detección temprana y la interrupción del embarazo. (9)

1.1.4. Síndrome de Down y características a nivel cognitivo, conductual y lingüístico

A nivel cognitivo, el SD se caracteriza por presentar discapacidad intelectual. Esta puede ir desde un grado leve a moderado. Además, presentan dificultades de memoria a corto y largo plazo y en el desarrollo del pensamiento abstracto. Cuentan con mejor memoria a nivel visual que auditiva-secuencial. (3)

Entre los aspectos conductuales, hay que destacar que les gusta la interacción con otras personas y los juegos repetitivos. Se debe tener en cuenta que no admiten cambios bruscos o rápidos que influyan su día a día. A nivel lingüístico, a pesar de que su vocabulario y expresión sea limitado y presenten una escasa organización gramatical,

muestran una buena comprensión lingüística, siempre que se usen frases cortas y un vocabulario adaptado. (3)

1.1.5 Principales problemas de salud en personas con Síndrome de Down.

Existen una serie de comorbilidades médicas asociadas al SD que aparecen con una mayor prevalencia en estos. Un estudio realizado en 2015 usando como muestra 144 individuos entre 17 y 65 años arroja los siguientes datos: (5)

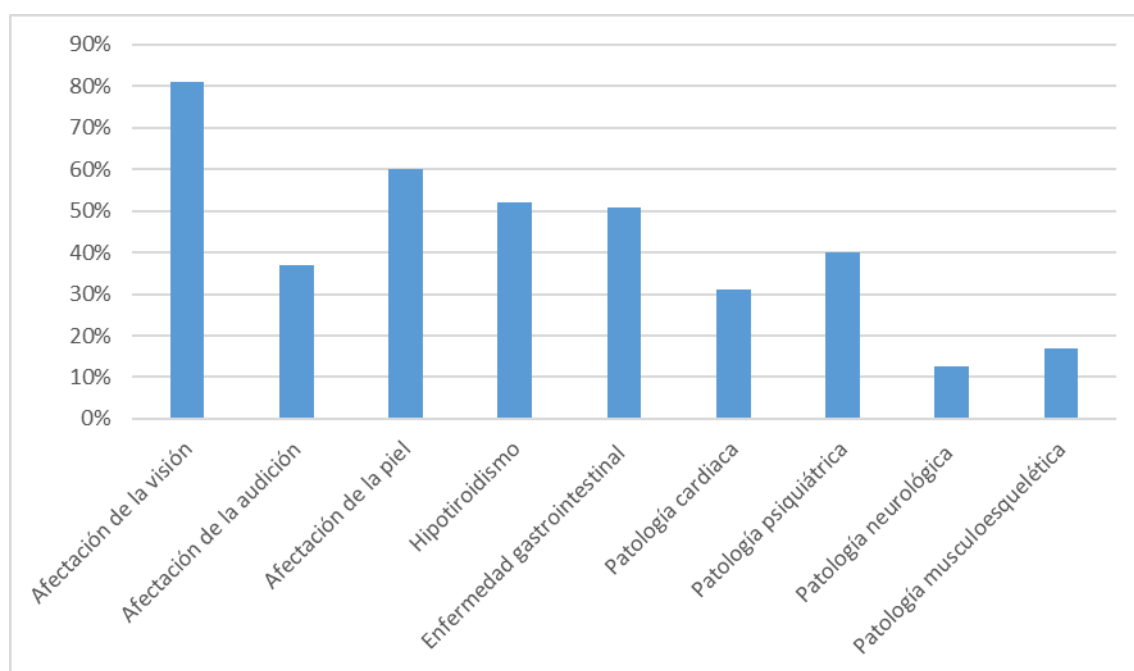


Gráfico 1. Principales comorbilidades médicas del SD por *European Journal of International Medicine* (5).

La prevalencia de las diferentes comorbilidades varía en función de los diferentes grupos de edad. La investigación llevada a cabo por Startin et al. (11) comenta que dentro de la población con SD que se encuentra entre los 0 y los 5.5 años se producen, con un porcentaje mayor, afectaciones tales como el eczema, reflujo, complicaciones auditivas u otitis media en comparación con los que pertenecen al grupo de adultos jóvenes (16-35 años). O, por ejemplo, la enfermedad cardíaca presenta una prevalencia significativamente alta desde los 0 a los 36 años, siendo a partir de esta edad donde únicamente encontramos un 17,4%. Es a partir de la edad adulta, sobre todo, a partir de los 36 años, donde es claramente significativa la demencia, la depresión, el hipotiroidismo o las cataratas. (11)

Como se ha podido observar, estas comorbilidades van siendo modificadas y se ven afectadas en función de la edad del individuo. Es importante tenerlo en cuenta a la hora de prestar cuidados y que estos se adapten a las necesidades del individuo. (11) Con el paso del tiempo, la esperanza de vida en el SD ha aumentado hasta los 70 años. Situación completamente distinta a lo que sucedía teniendo en cuenta los datos recogidos de 1983 y 1997, donde esta se situaba en los 25 años. Esto se debe principalmente a la mejoría en las operaciones cardíacas, la prevención de infecciones que afectan a la infancia y, por supuesto, a la mejora de la calidad del sistema sanitario y el apoyo psicológico y social. (5)

1.1.6 La obesidad y el sobrepeso en personas con Síndrome de Down

El desarrollo físico que se produce en personas con SD es más lento en comparación con aquellos que no lo padecen. En general, la talla es más baja y, el estirón puberal se produce en una edad más temprana; en el caso de los niños, este se da alrededor de los 11 años y, 9 si hablamos de las niñas. Es por ello que, para el correcto seguimiento del peso y talla existen unas tablas adaptadas a los parámetros del SD. Por otro lado, se debe destacar que, la prevalencia de obesidad entre niños y adolescentes con SD es mayor a la de población general. (12,13,14) Entre el 23-70% de los jóvenes con SD presentan obesidad o sobrepeso. (14) El estudio realizado por Amo-Setién et al. (15) exponía que, en general, la presencia de obesidad o sobrepeso entre alumnos con discapacidad intelectual es alta, en torno al 41%. Pero, en particular, existía un riesgo muy alto de padecer obesidad en aquellos que presentaban SD.

La obesidad es considerada una enfermedad crónica que se produce cuando el porcentaje de grasa corporal sobrepasa los límites de normalidad (12-20% en hombres y 20-30% en mujeres). Es decir, cuando se alcanza un porcentaje mayor al 25% si se habla de hombres y al 33% en el caso de las mujeres. El IMC (Índice de Masa Corporal) permite establecer el diagnóstico de la obesidad ($IMC = \text{peso(kg)} / \text{talla(m}^2\text{)}$). Para considerar un IMC dentro de los rangos de normalidad debe situarse entre 18,5 kg/m² y 24,9 kg/m². En el caso de los adultos, se clasifica en: sobrepeso si el IMC se sitúa entre 25-29,9 kg/m², obesidad leve o clase I cuando se dan valores en torno a 30-34,9 kg/m², obesidad moderada o clase II si este está entre 35-39,9 kg/m² y obesidad grave, mórbida o clase III cuando se encuentra un IMC superior a 40 kg/m². En el caso de niños y

adolescentes, para hablar de sobrepeso u obesidad, el IMC se debe calcular en función de su edad y sexo. En el caso de que los valores sean superiores o iguales al percentil 85 se consideraría sobrepeso. Y, por encima del percentil 95 se define como obesidad. (16)

1.2. JUSTIFICACIÓN:

Hasta el momento se ha podido observar que nos encontramos frente al Síndrome con afectación cromosómica más frecuente, y que, en torno a él, encontramos múltiples patologías que afectan al nivel de salud. Quedando reflejada la alta prevalencia de obesidad en el SD. (12,13,14)

En el caso del SD, la aparición de la obesidad contribuye a un aumento en el riesgo de sufrir dislipidemia, hiperinsulinemia, enfermedad cardiovascular y pulmonar, trastornos a nivel metabólico, apnea obstructiva del sueño, o, incluso, afectación de la movilidad y del estado del ánimo. Afirmando así, que su aparición está ligada con una disminución de la calidad de vida. (14,17) Padecer hipotiroidismo, enfermedad cardíaca o altos niveles de Leptina se asocian con la etiología de dicha situación. Además, el presentar una tasa metabólica baja en reposo o no llevar a cabo una correcta dieta o rutina de ejercicios, favorecerían la aparición de obesidad y sobrepeso en el SD. (14)

A pesar de contar con cierta predisposición genética que les hace más vulnerables a la hora de padecer obesidad o sobrepeso, factores sociales, familiares y, sobre todo, el estilo de vida, cuentan con un papel fundamental en la aparición de esta. Además, es importante tener en cuenta que la existencia de obesidad en el adulto con SD está firmemente relacionada con el abordaje que se ha llevado a cabo durante la infancia y adolescencia. (17) Nos encontramos frente a un problema de salud que precisa de la involucración total de profesionales sanitarios, familias y propios pacientes. (12)

Desde Atención Primaria (AP) la enfermera comunitaria tiene la oportunidad de prestar cuidados a familias y niños que presentan obesidad y sobrepeso y, ofrecerles cuidados e intervenciones educativas que faciliten el abordaje de esta problemática. (18) Este aspecto adquiere mayor relevancia cuando nos referimos al SD. Ya que, como se ha visto, la obesidad presenta una alta prevalencia y afecta negativamente a su salud. (14,17)

Por todo ello, al tratarse de profesionales capacitados para proporcionar cuidados adaptados a las necesidades específicas que precisa esta población, es fundamental conocer el rol y las funciones de la enfermería en AP para el manejo y control de la obesidad y sobrepeso en el SD.

1.3 OBJETIVOS:

Por lo tanto, el objetivo general de esta Revisión Narrativa es:

- Conocer la información existente acerca de cuál es el papel de enfermería en Atención Primaria en el abordaje de la obesidad en personas con SD

Para ello, se formulan una serie de objetivos específicos como son:

- Describir las actividades y cuidados prestados por las enfermeras de AP en el manejo de la obesidad del SD.
- Analizar los beneficios de promover estilos de vida saludables para el manejo de la obesidad en el SD por profesionales de enfermería.
- Estudiar la importancia de la implicación familiar por parte de enfermería como elemento fundamental en el control de salud del SD.
- Identificar propuestas de mejora de los servicios sanitarios que faciliten la adquisición de hábitos de vida saludables en la población con SD y sus familias.

2. METODOLOGÍA

Para el abordaje de dicha Revisión Narrativa se ha llevado a cabo una serie de búsquedas bibliográficas en las principales bases de datos. Estas son: PubMed, Cinhal, Cuiden, Cochrane Library y Scielo. Por otro lado, se ha hecho uso del buscador de Google Académico, la plataforma de Tesis Doctorales (Teseo) y la Asociación Down España como medio de recopilación de “literatura gris”.

Las búsquedas realizadas han sido planteadas utilizando una serie de términos propuestos a partir de lenguaje común y controlado Mesh (Medical Subject Headlines) y DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud). Estos son:

DECS	MESH
Síndrome de Down	Down Syndrome
Obesidad	Obesity
Enfermería	Nursing
Rol de Enfermería	Nurse's role
Promoción de salud	Health promotion
Estilo de vida saludable	Healthy lifestyle
Atención Primaria de salud	Primary Health Care
Prestación de Atención de Salud	Delivery of Health Care
Familia	Family
Dieta saludable	Diet, Healthy
Ejercicio físico	Exercise

Tabla 1. Términos utilizados en las búsquedas bibliográficas. (Elaboración propia)

Los filtros escogidos en las diferentes bases de datos a la hora de ajustar las propuestas de búsquedas, han ido enfocados al idioma y a la fecha de publicación. Respecto al idioma, se ha seleccionado el inglés y el español. En el caso de la base de datos de Cuiden, también se han añadido publicaciones de lengua portuguesa. Respecto a la fecha de publicación, esta ha sido fijada en los últimos 5 años. En el caso de que, al

aplicar dicho filtro, los resultados se viesan muy limitados, se decidió aumentar el rango a los últimos 10 años o bien, se eliminó dicho filtro de la estrategia de búsqueda. Si, por el contrario, el número de resultados propuestos es elevado, caso de una búsqueda realizada en la base de datos de Cinahl, se decidió aplicar filtros de “materia” con el objetivo de ajustar la estrategia de búsqueda. Cada una de estas modificaciones será detallada posteriormente.

Se han escogido operadores booleanos tales como “AND” y “OR” para la correcta formulación de la búsqueda.

En cada una de las bases de datos mencionadas anteriormente, se ha introducido las mismas estrategias de búsqueda, con el fin de realizar una comparativa de resultados entre las mismas. Debido a la escasez de resultados en las bases de datos de Scielo y Cuiden se han añadido dos búsquedas complementarias donde únicamente se introducen dos palabras clave unidas por el operador booleano “AND” con el fin de ampliar los resultados de búsqueda.

En el caso de Google Académico, se han planteado tres estrategias de búsqueda formuladas a partir de los términos Decs mencionados previamente y haciendo uso del operador booleano “AND”. De dichas estrategias de búsquedas se han seleccionado una serie de artículos que formarán parte de la revisión narrativa, los cuales, se detallan a continuación.

Los criterios de inclusión y exclusión que han sido tomados como base para la elección o no de un artículo son:

Criterios de inclusión:

1. Artículos que hablen sobre recomendaciones acerca del manejo de la obesidad en el SD por parte de profesionales de enfermería u otros sanitarios.
2. Artículos que comenten la importancia de establecer hábitos de vida saludables en personas con SD. Añadiendo, programas, intervenciones y actividades que han sido llevadas a cabo por profesionales sanitarios.
3. Artículos que mencionen aspectos sanitarios a mejorar para conseguir una mejor cobertura sanitaria hacia la población con SD

4. Artículos que mencionen a los profesionales de enfermería u otros profesionales sanitarios y comenten su labor en el manejo de la obesidad en el SD.

Criterios de exclusión:

1. Artículos que únicamente se basen en relacionar la obesidad con el SD sin dar recomendaciones de salud al respecto.
2. Publicaciones que no desarrollen qué programas o intervenciones se han llevado a cabo para promover un estilo de vida saludable en personas con SD. O bien que, a pesar de que sean mencionados, estos no vayan enfocados a Atención Primaria o sanitarios.
3. Artículos que incluyan recomendaciones de salud dirigidas a personas con discapacidad sin especificar SD.

La selección de los artículos que han formado parte de la Revisión se ha realizado a partir de un cribado estructurado en 5 pasos:

- 1ºPaso: Se realizó una lectura rápida de los títulos de cada uno de los resultados que aparecen una vez introducida la búsqueda.
- 2º Paso: De aquellos títulos que aparentemente se asemejaban con los objetivos de búsqueda, se hizo la lectura de su respectivo resumen.
- 3º Paso: Se eliminaron aquellos artículos que se encontraron duplicados en las distintas bases de datos.
- 4º Paso: Una vez hecha la selección de los artículos en función del título y el resumen, se realizó una lectura en profundidad de los mismos.
- 5º Paso: Por último, tras un análisis crítico de los artículos seleccionados, se decidieron aquellos que formarían parte de la revisión narrativa.

A continuación, se exponen una serie de tablas en las que se plasman cuáles fueron las búsquedas que se ejecutaron en cada una de las bases de datos, los resultados obtenidos y los seleccionados tras el primer y segundo paso del cribado.

Búsquedas realizadas en PUBMED:	Resultados	Seleccionados
((("Nursing"[Mesh]) OR "Nurse's Role"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]) AND "Obesity"[Mesh]	Sin filtro: 0	0
("Down Syndrome"[Mesh]) AND "Health Promotion"[Mesh]	Filtro 5 años: 4	2
	Filtro 10 años: 7	1
((("Nursing"[Mesh]) OR "Nurse's Role"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]) AND "Primary Health Care"[Mesh]	Sin filtro: 0	0
((((("Health Promotion"[Mesh]) OR "Primary Health Care"[Mesh]) OR "Delivery of Health Care"[Mesh]) OR "Healthy Lifestyle"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	Filtro 5 años: 3	0
	Filtro 10 años: 12	0
((((("Health Promotion"[Mesh]) OR "Primary Health Care"[Mesh]) OR "Delivery of Health Care"[Mesh]) OR "Healthy Lifestyle"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]	Filtro 5 años: 162	27
((((("Diet, Healthy"[Mesh]) OR "Exercise"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]) AND "Obesity"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	Sin filtro: 0	0
(((("Diet, Healthy"[Mesh]) OR "Exercise"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]) AND "Obesity"[Mesh]	Filtro 5 años: 5	5
	Sin filtro: 14	1
(((("Nurse's Role"[Mesh]) OR "Nursing"[Mesh]) AND "Down Syndrome"[Mesh]) AND "Family"[Mesh]	Filtro 5 años: 1	0
	Filtro 10 años: 5	0

Tabla 2: Búsquedas realizadas en Pubmed. (Elaboración propia)

Búsquedas realizadas en CINAHL:	Resultados	Seleccionados
("Nursing" OR "Nurse's Role") AND "Down Syndrome" AND "Obesity"	Filtro 5 años: 18	8
"Down Syndrome" AND "Health Promotion"	Filtro 5 años: 156	13
("Nursing" OR "Nurse's Role") AND "Down Syndrome" AND "Primary Health Care"	Filtro 5 años: 0	0
	Sin filtro: 11	1
("Health Promotion" OR "Primary Health Care" OR "Delivery of Health Care" OR "Healthy Lifestyle") AND "Down Syndrome" AND "nursing"	Filtro 5 años: 18	3
("Health Promotion" OR "Primary Health Care" OR "Delivery of Health Care" OR "Healthy Lifestyle") AND "Down Syndrome"	Sin Filtro: 283 Filtro de materia: 50*	12*
("Diet, Healthy" OR "Exercise") AND "Down Syndrome" AND "Obesity"	Filtro 5 años: 28	10
("Diet, Healthy" OR "Exercise") AND "Down Syndrome" AND "Obesity" AND "Nursing"	Filtro 5 años: 2	1
	Sin filtro: 5	2
("Nurse's Role" OR "Nursing") AND "Down Syndrome" AND "Family"	Filtro 5 años: 118	9

Tabla 3: Búsquedas realizadas en Cinahl. (Elaboración propia)

*Se decide limitar la búsqueda utilizando filtros de materia. Los cuales son: Down Syndrome, health promotion, psysical activity, medical care, people with down síndrome, primary health care, exercise, obesity, body weight, downs síndrome, family, health care, medicare y nurses.

Búsquedas realizadas en COCHRANE:	Resultados	Seleccionados
("Nursing" OR "Nurse's role") AND "Down Syndrome" AND "Obesity"	Filtro 5 años: 4	0
	Sin filtro: 5	1
"Down Syndrome" AND "Health Promotion"	Filtro 5 años: 7	0
	Sin filtro: 13	2
("Nursing" OR "Nurse's Role") AND "Down Syndrome" AND "Primary Health Care"	Filtro 5 años: 0	0
	Sin filtro: 1	0
("Health Promotion" OR "Primary Health Care" OR "Delivery of Health Care" OR "Healthy Lifestyle") AND "Down Syndrome" AND "nursing"	Filtro 5 años: 2	1
	Sin filtro: 5	1
("Health Promotion" OR "Primary Health Care" OR "Delivery of Health Care" OR "Healthy Lifestyle") AND "Down Syndrome"	Filtro 5 años: 6	2
	Sin filtro: 18	3
("Diet, Healthy" OR "Exercise") AND "Down Syndrome" AND "Obesity"	Filtro 5 años: 8	2
	Sin filtro: 15	2
("Diet, Healthy" OR "Exercise") AND "Down Syndrome" AND "Obesity" AND "Nursing"	Filtro 5 años: 2	0
	Sin filtro: 3	1
("Nurse's Role" OR "Nursing") AND "Down Syndrome" AND "Family"	Filtro 5 años: 14	1
	Sin filtro: 22	1

Tabla 4: Búsquedas realizadas en Crochrane Library. (Elaboración propia)

Búsquedas realizadas en SCIELO:	Resultados	Seleccionados
("Nursing" OR "Nurse's role") AND "Down Syndrome" AND "Obesity"	Sin filtro: 0	0
"Down Syndrome" AND "Health Promotion"	Sin filtro: 0	0
("Nursing" OR "Nurse's Role") AND "Down Syndrome" AND "Primary Health Care"	Sin filtro: 0	0
("Health Promotion" OR "Primary Health Care" OR "Delivery of Health Care" OR "Healthy Lifestyle") AND "Down Syndrome" AND "nursing"	Sin filtro: 0	0
("Health Promotion" OR "Primary Health Care" OR "Delivery of Health Care" OR "Healthy Lifestyle") AND "Down Syndrome"	Filtro 5 años: 0	0
	Sin filtro: 7	1
("Diet, Healthy" OR "Exercise") AND "Down Syndrome" AND "Obesity"	Filtro 5 años: 1	1
	Sin filtro: 4	0
("Diet, Healthy" OR "Exercise") AND "Down Syndrome" AND "Obesity" AND "Nursing"	Sin filtro: 0	0
("Nurse's Role" OR "Nursing") AND "Down Syndrome" AND "Family"	Sin filtro: 0	0
Búsqueda complementaria 1: Down Syndrome" AND "Obesity"	Filtro 5 años: 12	2
	Sin filtro: 40	5
Búsqueda complementaria 2: Down Syndrome AND Nursing	Sin filtro: 0	0

Tabla 5: Búsquedas realizadas en Scielo. (Elaboración propia)

A continuación, se plasma la tabla con las búsquedas realizadas en CUIDEN. Se han realizado las mismas estrategias de búsqueda comentadas hasta el momento con la diferencia de que, los términos clave utilizados se traducen al castellano. Además, en esta búsqueda se añaden artículos escritos en portugués.

Búsquedas realizadas en CUIDEN:	Resultados	Seleccionados
("Enfermería" OR "Rol de la enfermera") AND "Síndrome de Down" AND "Obesidad"	Sin filtro: 0	0
"Síndrome de Down" AND "Promoción de la Salud"	Sin filtro: 0	0
("Enfermería" OR "Rol enfermería") AND "Síndrome Down" AND "Atención Primaria Salud"	Sin filtro: 0	0
("Promoción de la Salud" OR "Atención Primaria de Salud" OR "Prestación de Atención de Salud" OR "Estilo de Vida Saludable") AND "Síndrome de Down" AND "Enfermería"	Sin filtro: 0	0
("Promoción de la Salud" OR "Atención Primaria de Salud" OR "Prestación de Atención de Salud" OR "Estilo de Vida Saludable") AND "Síndrome de Down"	Sin filtro: 0	0
("Dieta Saludable" OR "Ejercicio Físico") AND "Síndrome de Down")	Sin filtro: 0	0
("Dieta Saludable" OR "Ejercicio Físico") AND "Síndrome de Down") AND "Enfermería"	Sin filtro: 0	0
("Enfermería" OR "Rol de la enfermera") AND "Síndrome de Down" AND "Familia"	Sin filtro: 0	0
Búsqueda complementaria 1: ("Enfermería") AND ("Síndrome de Down")	Filtro 5 años: 4	0
	Sin filtro: 33	5
Búsqueda complementaria 2: ("Síndrome de Down") AND ("Obesidad")	Filtro 5 años: 0	0
	Sin filtro: 2	1

Tabla 6: Búsquedas realizadas en Cuiden (Elaboración propia)

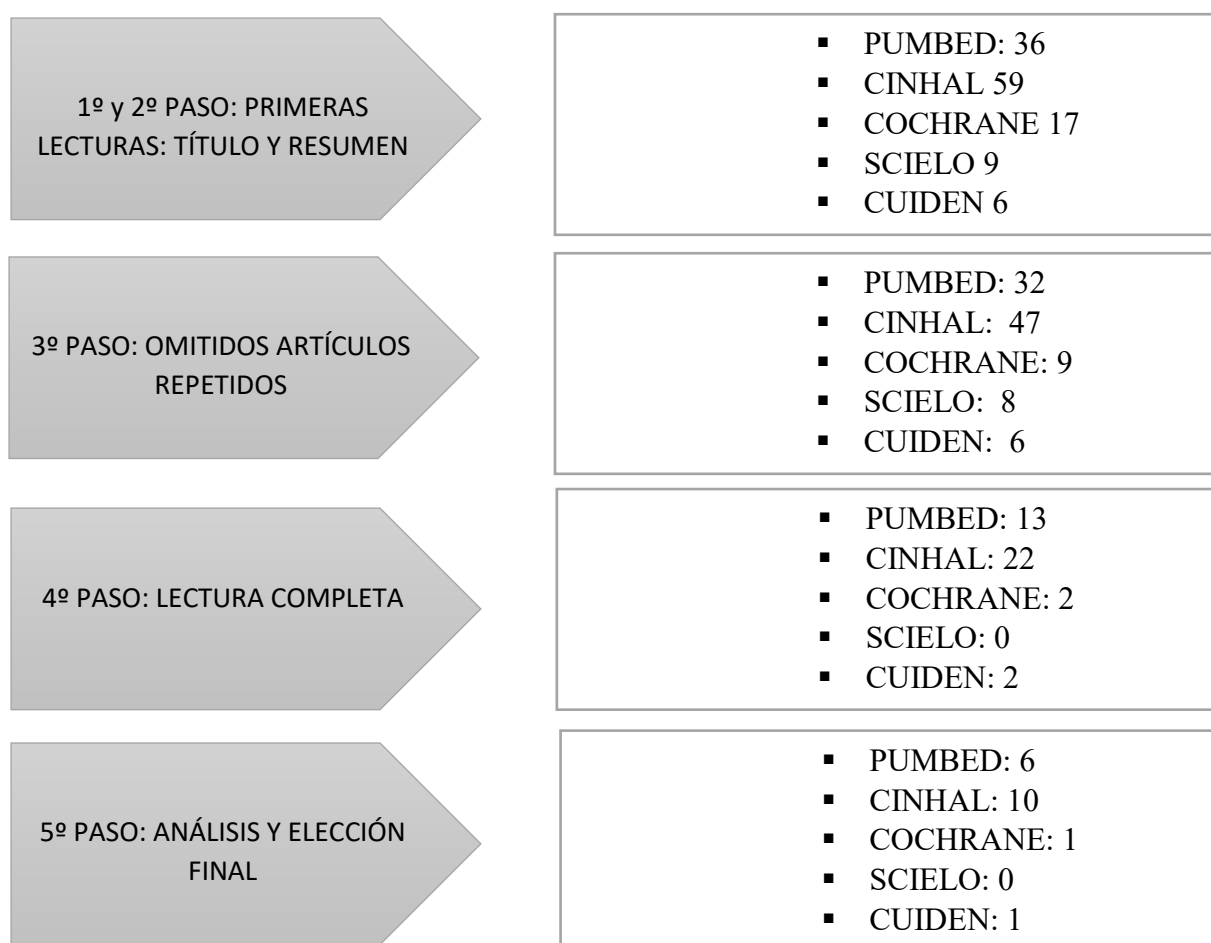
Referencias de la compilación en “literatura gris”

Por medio Google Académico se realizan 3 búsquedas. Una primera, de la que se selecciona una publicación al introducir lenguaje libre: SD AND Promoción de Salud AND Enfermería. En segundo lugar, tras introducir: SD AND Promoción de Salud AND Obesidad se añadieron dos publicaciones. Y, por último, introduciendo: Guías Clínicas AND SD se escogió un artículo que formará parte de la Revisión.

A través de la Asociación Down España se recopilaron 2 publicaciones. Y, por último, se añadió una Tesis Doctoral a través de TESEO.

3. RESULTADOS:

Gráfico 2: Diagrama de flujo: cribado por pasos para la selección de artículos



18 Artículos de los cuales, 2 son repetidos = 16 Artículos seleccionados por medio de las bases de datos + 7 publicaciones de literatura gris.

EN TOTAL 23 ARTÍCULOS FORMAN PARTE DE LA REVISIÓN NARRATIVA

Los resultados obtenidos se dividen en 3 bloques de contenidos:

- ✓ El manejo de la Obesidad en personas con SD. Influencia familiar y principales recomendaciones.
- ✓ El papel de enfermería en Atención Primaria en el manejo de la obesidad en individuos con SD.
- ✓ Calidad de cuidados como medio de mejora de la calidad de vida de las personas con SD.

1. El manejo de la obesidad en personas con Síndrome de Down. Influencia familiar y principales recomendaciones:

Tal y como explica la Guía Clínica del Global Down Syndrome Foundation (19) la obesidad es común en el adulto con SD. Las consecuencias de esta situación, y el empeoramiento de salud, preocupan no solo al individuo con SD, sino a su familia y su entorno más cercano. Es por ello que, las recomendaciones para el manejo de la obesidad y, por tanto, una mejor calidad de vida, parten de la incorporación de una dieta saludable y la práctica de ejercicio regular.

Desde los primeros 5 años de vida, puede existir tendencia a la obesidad. Debido a que su aparición en la infancia se relaciona con su posterior permanencia en la etapa adulta, (20) el estilo de vida saludable debe promocionarse desde edades tempranas (19,20).

Los resultados provenientes de la investigación llevada a cabo por Ashleigh et al. (21) a la hora de implementar una intervención durante 12 meses para el manejo de la obesidad en jóvenes con discapacidad (18,3% de la muestra padecía SD), afirman la importancia de lo mencionado previamente. Basándose en los resultados de dicha intervención, la población pediátrica obtuvo una disminución de IMC mayor respecto al obtenido entre los jóvenes de la muestra. Concluyendo de esta forma con la importancia de una actuación precoz pues, cuanto antes se implemente, mejores resultados se obtendrán. Y, además, deja en evidencia la necesidad de aumentar la vigilancia en la etapa adolescente.

Alastué-Gayan et al. (20) comentan que las revisiones de peso, talla y estado nutricional recomendadas en el SD se dan a lo largo de todo su periodo vital, siempre siguiendo las tablas específicas de crecimiento y desarrollo para las personas con SD. El cálculo del IMC es la recomendación principal a la hora de monitorizar el peso y, por lo tanto, controlar la obesidad y sobrepeso (19). A partir de los 5 años, se calcula de forma regular en el caso de que el niño supere el percentil 75. (22) En el caso de los adultos, las guías recomiendan controles del IMC anuales. (19)

A pesar de que el manejo de la obesidad en el adulto con SD se fundamente principalmente en la dieta saludable y el ejercicio regular, la realidad es que no existe suficiente evidencia de calidad que confirme lo descrito. Es decir, donde se confirme una disminución de IMC. Esta situación no se considera significativa ya que, entre otros

aspectos, los programas dirigidos a las personas que no padecen SD y que demuestran efectividad en la reducción de IMC son los que combinaban la estrategia nutricional con el ejercicio. En el caso del adulto con SD, estos estudios únicamente se enfocan en la práctica de actividad física sin tener en cuenta este aspecto dietético. No obstante, pese a la falta de evidencia científica que lo confirme, se cree en los beneficios del manejo de la obesidad en la población adulta con SD a partir de la monitorización del IMC y la adherencia a programas que combinen el asesoramiento nutricional y la práctica de ejercicio físico. (19)

El Global Down Syndrome Foundation (19) sugiere que las iniciativas tomadas a cerca de la nutrición y el ejercicio con el fin de introducir hábitos de vida saludables se planifiquen conjuntamente entre la persona que padece SD, su familia, entorno y los servicios sanitarios.

Por consiguiente, previo a analizar cómo deben estructurarse las sugerencias encaminadas a manejar la obesidad en el SD es primordial aclarar el papel de la familia en este aspecto.

1.1 La familia en el manejo de la obesidad en individuos con Síndrome de Down

La familia es vista como un elemento clave proveedor de cuidados a la hora de manejar la obesidad en el niño con SD. Es en ella donde, entre otros aspectos, se crean las bases a la hora de construir un hogar donde se lleven a cabo hábitos saludables. Marcado por la elección nutricional elegida, la calidad de alimentos escogidos y, además, siendo modelo de conducta para sus hijos con SD en la participación de actividad física. (19)

Cuando en una familia aparece un niño con necesidades, los cuidados que se deben prestar se prolongan más allá de la infancia, siendo continuados durante la adolescencia e incluso, la etapa adulta. Esto se traduce en un aumento de responsabilidad y estrés añadido, influenciando negativamente en los cuidados proporcionados por los progenitores. Afectando de esta manera, a las elecciones nutricionales o incluso, siendo modelo de influencia negativo para sus hijos. (23) De hecho, debido a su nivel de dependencia y la elevada ayuda terapéutica por parte de los servicios sanitarios que precisan, el SD se relaciona con uno de los síndromes que mayor estrés provocan en la familia. (24)

Así pues, para el manejo de la obesidad es fundamental tratar de incidir en los comportamientos tanto del individuo con SD como del medio que les rodea. (19) Diversos estudios basan sus investigaciones en comprobar lo comentado anteriormente, cómo los comportamientos, actitudes y retos a los que la familia debe hacer frente cuando aparece este diagnóstico afectan al manejo del peso del niño. (23,25)

Polfuss et al. (23) utilizando como muestra un grupo de padres cuyos hijos presentaban SD, espina bífida o autismo confirmaban la relación existente entre el peso del niño, diagnóstico y los comportamientos llevados a cabo por los padres a la hora de alimentar a su hijo. De una muestra de 356 padres, el 73,6% se mostraban preocupados por el peso de sus hijos. 86,8% de los padres que presentaban altos niveles de preocupación tienen hijos que presentan obesidad o sobrepeso. Los resultados reflejan que, en aquellos padres donde está presente la obesidad o el sobrepeso, existe mayor probabilidad de que sus hijos lo desarrollen de igual manera. Esto se explica por medio de varios elementos, por un lado; se atribuye cierta causalidad a factores hereditarios y genéticos. Y, por otro lado, se relaciona con el medio y modelos de conducta con los que han crecido.

En ocasiones los familiares y cuidadores reconocen que ciertas actitudes respecto a la comida pueden llegar a condicionar la alimentación de sus hijos. Confesando que, si al padre o madre cierto alimento le producía rechazo, este no era incluido en la dinámica de alimentación familiar. Restringiendo así, en ocasiones, el consumo de alimentos saludables para los demás miembros de la familia. (26)

Además, se ha demostrado que los padres de hijos con necesidades muestran conductas controladoras con la comida, restringiendo alimentos a sus hijos. Dichas conductas son contraproducentes y, se relacionan, con el aumento de sobrepeso u obesidad del niño con SD. (23)

Los factores estresantes mencionados anteriormente afectan negativamente en la alimentación del menor. Por ejemplo, el hecho de tener que introducir a la dieta alimentos saludables, se convierte en un reto complicado al que la familia debe hacer frente. (23) Siendo más sencillo, por la respuesta que muestra el niño, dar alimentos dulces en lugar de tratar de dar otros alimentos menos apetecibles provoquen el rechazo de este. De hecho, es común que el niño con SD presente dificultades y problemas a nivel masticatorio por afectaciones de la musculatura oro-facial que precisan de

rehabilitación. Muchos padres alimentan a sus hijos a partir de triturados, en lugar de impulsar la masticación en ellos. (24)

Otro de los factores a tener en cuenta es el aspecto económico. Salarios familiares por debajo de los 25.000 euros anuales se asocian con conductas parentales más controladoras con la alimentación, suponiendo un aumento de la obesidad y sobrepeso. Se cree que esta situación está ligada a un menor acceso a recursos comparado con las familias que presentan mayores ingresos. (23)

Los resultados recogidos por Polfuss et al. (25) confirman que los padres son conscientes de su baja participación en actividades que promueven hábitos de vida saludable que involucren la actividad física y la alimentación. Sabiendo que pueden mal influenciar de esta forma a sus hijos, se proponen cambiar. A pesar de mostrar dicha intención; los estresores diarios unidos a la responsabilidad y la falta de práctica y tiempo a lo largo del día, les impide conseguir dichos objetivos.

Alesi M et al. (27) describen que la familia juega un papel fundamental en la participación de actividad física en los hijos con SD, siendo vista su figura tanto como elemento facilitador como de barrera. Desde el punto de vista positivo; son fuente de motivación y apoyo emocional, básicos para la adquisición de habilidades tanto físicas como personales que les permiten desarrollarse en destrezas motrices. Además, aportan la fuente de ingresos y el soporte económico que permiten la participación del niño con SD. Por el contrario, la familia también puede ser percibida como una barrera. Esto puede fundamentarse desde el punto de vista económico pues, igual que es considerado como un elemento facilitador, también puede frenar la participación del niño con SD en actividades deportivas. Por otro lado, son las creencias de los padres alrededor de la discapacidad lo que les preocupa. De esta manera, las condiciones tanto físicas como psíquicas unidas a las comorbilidades que su hijo padece son las responsables de crear este miedo y prejuicio en torno al ejercicio. Mostrando así que la sobreprotección paterna es considerada como factor que restringe la inmersión deportiva del niño con SD.

Todo lo comentado previamente, evidencia el hecho de que múltiples determinantes familiares influyen en el manejo y control de peso en el niño con SD. Por lo tanto, a la hora de planificar cuidados, es fundamental la consideración tanto de la unidad familiar como del propio individuo. (23, 25, 27)

Lo que se busca es la creación de una correcta relación terapéutica, marcada por el vínculo entre la familia y el profesional sanitario, acabando así con modelos basados en la jerarquización sanitaria. Este ambiente promoverá que las familias planteen dudas y temores, sintiéndose escuchadas. Para ello, es imprescindible la formación de estas. (24)

De hecho, la investigación realizada por Pineda-Pérez (28) demostraba que de un total de 28 padres con hijos con SD que habían sido entrevistados, 18 de ellos, es decir, el 64,3%, confesaron que la información que habían recibido a cerca de las principales enfermedades que podían padecer sus hijos era escasa.

Los estudios basados en intervenciones con participación familiar son realmente beneficiosos a la hora de manejar la obesidad. (24) El motivo de esto se centra en lo comentado anteriormente, la familia es la base a la hora de establecer hábitos de vida saludables. (29)

El proyecto de Educación para la Salud (EpS) llevado a cabo por Ripollés-Rodríguez (24) parte de dicha premisa. Pretendía modificar hábitos alimenticios en jóvenes con SD. De esta forma, se presentan 3 grupos: grupo A; al que únicamente se le realiza una entrevista, grupo B; al cual se le incluye en la metodología de EpS y, grupo C; que cuenta tanto con la entrevista como con proyecto de EpS e incluye además a la familia. El fin por el cual se introduce a la familia en el estudio busca utilizar esta figura como facilitadora del cambio, dejando claro que el centro del proyecto y por ello, beneficiario fundamental de las actividades programadas debe ser el joven con SD. Dividido en 12 sesiones, se tratan temáticas tales como la explicación de pirámide de alimentos, grupos de alimentos según su origen, alimentación no saludable etc. En el caso del tercer grupo, la involucración familiar se basa en la realización de 3 sesiones (al principio, al transcurso y al final del proyecto de EpS). Mientras que la primera sesión se enfoca a conocer hábitos alimenticios familiares y exponer el programa, las siguientes se dirigen a explicar la necesidad de poner en práctica aquello explicado a sus hijos y, sobre todo, en destacar la importancia de la autonomía de los jóvenes en el proceso de alimentación.

Los resultados demuestran que, tras la intervención de EpS, el estudio de la variable IMC, no experimentó grandes cambios (IMC Grupo B pre-test:29,89 y post-test:29,75. IMC Grupo C pre-test: 27,53 y post-test 27,31). Los resultados obtenidos se justifican con el corto periodo transcurrido entre las evaluaciones. En cambio, sí fue estadísticamente significativo estudiar el papel de la familia en la variable “autonomía”.

Pasando de un total de 2.37 puntos sobre 6 antes de realizar la intervención a 4,12 puntos una vez finalizado el proyecto. El 81% de los jóvenes que contaron con la participación familiar frente al 77% que participaron sin ella, incorporaron en su rutina diaria la preparación del desayuno saludable de manera autónoma. Reflejando que la participación familiar ayuda a la adquisición de autonomía por parte de los jóvenes con SD. (24)

La investigación llevada a cabo por Pett et al. (29) explica que, efectivamente, la involucración paterna no se consideró significativa en la bajada de peso de los jóvenes investigados. Aun así, llega a la misma conclusión que se comentó en el estudio anterior, aportar conocimientos a través de una intervención familiar acerca de estilos de vida saludable, con el paso del tiempo, se traduce en un aumento de la iniciativa personal de los jóvenes con SD. Haciendo que tomen conciencia de aquellos comportamientos que afectan positivamente a su salud.

En el ejemplo de la práctica de actividad física ya se vio que los padres tienden a presentar conductas sobreprotectoras hacia el hijo con discapacidad. Es vital hacer llegar el mensaje a las familias de que, para el correcto crecimiento y desarrollo de las capacidades de sus hijos, se requiere autonomía y para ello, se precisa que sus familias les demuestren la confianza suficiente en ellos. (24)

1.2 Síndrome de Down y recomendaciones en actividad física

Adquirir una correcta condición física es fundamental, no solo para el control del peso, sino también, a nivel respiratorio o circulatorio. Down España (22) sugiere la participación en algunas actividades como golf, natación o senderismo, o, incluso, formar parte de carreras de baja velocidad. Las artes marciales o la equitación serían idóneas también si no existiese patología que lo impida. Actividades que requieran aire libre o que se realicen en la montaña son realmente beneficiosas.

La práctica de ejercicio físico se relaciona con la disminución del IMC, es por ello que, para el correcto manejo de la obesidad y el sobrepeso las intervenciones basadas en ejercicio son fundamentales. De una muestra de 22 jóvenes con SD el 31,8% de los estudiados presentaban obesidad o sobrepeso, tras 3 meses de entrenamiento y ejercicio este porcentaje se redujo al 26%. (30)

A pesar de estar demostrado, la realidad manifiesta que elevada población con discapacidad intelectual lleva un modelo de vida sedentario. Debido a esto, Stancliffe et al. (30) se propusieron estudiar el porcentaje de población con discapacidad intelectual que cumplía las pautas y recomendaciones que marcaban las guías de actividad física de 1995 CDC-ACSM. Bajo la premisa de 30 minutos de ejercicio al menos durante 5 de los 7 días de la semana comprobaron que, de 8636 personas con discapacidad intelectual y de desarrollo que fueron entrevistadas únicamente el 13,5% cumplía los objetivos marcados por la Guía. Además, el 46,5% confesó no participar en ningún tipo de actividad física. 752 personas con SD fueron incluidas en el estudio, de ellas, únicamente el 12,9% cumplían lo pautado.

Love et al. (32) teniendo en cuenta la baja participación en actividad física, quisieron investigar sobre cuál era la percepción que los adultos con SD tenían a cerca del deporte. A pesar de comentar en un principio elementos barrera (falta de apoyo, dificultades físicas y económicas y la escasez de programas que se adapten a sus necesidades) y elementos facilitadores (apoyo social, profesionales sanitarios que diseñen programas efectivos) para la práctica de deporte, su investigación pretendía ir más allá. Utilizando una muestra de 30 adultos con SD, aspiraban a entender el significado que tiene la actividad física en sus vidas para así, crear intervenciones adecuadas a ellos. Descubrieron de esta manera que existía un sentimiento general de disfrute y goce en torno al deporte. A pesar de parecer contradictorio por las bajas tasas de ejercicio reportado, este sentimiento es generalizado entre las personas con SD. Este divertimento nace de 3 fuentes fundamentales: Por un lado; disfrute por el deporte proveniente de la interacción social con cuidadores, familiares, iguales o mascotas. Por otro lado; disfrute por el deporte al conseguir un logro, como pueden ser el encestar una canasta, conseguir un premio o tener la sensación de sentirse deportista. Y, por último; simplemente placer por el proceso de estar participando en una actividad física.

Teniendo en cuenta esto, se propone ofrecer competiciones adaptadas a los diferentes niveles físicos y motores para ayudar a la consecución de logros, programar actividades en grupo para mejorar la interacción social o, aumentar la frecuencia con la que se programan las actividades deportivas para facilitar el divertimento y, por tanto, aumentar la inclusión de las personas con SD en actividades deportivas. (32)

Es por todo lo comentado anteriormente que, la variable de disfrute por el deporte ya sea por la interacción social, por alcanzar logros o por el mero hecho de participar en una actividad, se considera fundamental a la hora de promover de manera efectiva un estilo de vida saludable en las personas con SD. (32)

1.3 Síndrome de Down y recomendaciones nutricionales.

La implementación de Educación Alimentaria y Nutricional, conocida como EAN, es fundamental en las personas con SD. Se enfoca a conseguir un estilo de vida saludable y proactivo. A partir de diferentes estrategias educativas dirigidas a los individuos se consigue la inclusión de prácticas nutricionales beneficiosas para su salud. Tal y como se viene explicando, para ello es preciso tener en cuenta tanto al individuo como al medio que le rodea. A parte de lo comentado, en el caso del SD, para el correcto manejo de la obesidad y sobrepeso es imprescindible el trabajo multidisciplinar de los diferentes equipos de salud. (26)

Para el individuo con SD es fundamental que desde edades tempranas se fomente la creación de unos buenos hábitos alimenticios. Explicándoles, con un lenguaje adaptado a sus capacidades, la importancia de cuidar la dieta. (24)

Ripolles-Rodriguez pone énfasis en la instauración de unos buenos hábitos y, sobre todo, tratar de enseñarles la cantidad y frecuencia con la que deben consumirse los alimentos. Comentando la importancia de introducir desde los inicios sabores y texturas nuevas para facilitar la adaptación del niño. (24)

Tal y como explica Down España, (22) para el control de la obesidad es necesario mantener una dieta equilibrada. Para ello, se debe controlar tanto la cantidad como la calidad de las comidas. Se debe tratar de evitar los alimentos precocinados, bollería, refrescos con azúcar, “comida rápida”. Hay que aconsejar a las familias en la introducción de snacks saludables a lo largo del día. Se debe mantener una correcta ingesta de fibra, es fundamental el consumo de frutas, hortalizas, legumbres, la ingesta de una cantidad de agua considerable etc.

La investigación llevada a cabo por Cárdenas-Castaño et al. (26) pretendía elaborar una estrategia educativa nutricional con el fin de establecer buenos hábitos alimenticios. Para ello, utilizó una muestra de 15 jóvenes con SD entre 9 y 14 años junto a sus respectivos cuidadores. Temáticas tales como la lectura de la etiqueta nutricional o los

componentes de una comida saludable se trataron a lo largo de las 5 sesiones. Tras la finalización del proyecto, las familias se mostraron satisfechas. No solo por el hecho de aumentar sus conocimientos sobre nutrición, sino que, dichas recomendaciones sobre el estilo de vida habían sido puestas en marcha por todos los miembros de la familia. Confesando haber modificado ciertas conductas en su día a día; introduciendo el desayuno saludable cada mañana, haciendo comidas más variadas, reduciendo el consumo de alimentos congelados y utilizando métodos de cocinado al vapor en lugar de optar por frituras. Por otra parte, expusieron que se había incrementado el consumo de frutas y verduras entre los jóvenes con SD. Confirmando de esta manera que, haciendo uso de las adecuadas estrategias nutricionales es posible la reeducación alimentaria.

2. El papel de enfermería en Atención Primaria en el manejo de la obesidad en individuos con Síndrome de Down

Hasta ahora se ha podido observar que, para el correcto manejo de la obesidad en el SD se requieren una serie de intervenciones educativas que busquen la promoción de la salud y la consecución de un estilo de vida saludable. Es el personal sanitario el que debe satisfacer las necesidades que surjan en torno a la persona con SD y su familia. En especial, se debe resaltar la labor enfermera. (33) La enfermera es la que permite la unión entre los Centros de Atención Primaria (AP) y los individuos con SD. (34). El papel que desempeña la enfermera de AP es considerado primordial y la prestación de cuidados por su parte se mantiene desde el nacimiento, pasando por todas las etapas vitales. (33)

Es esta continuidad de cuidados y la cercanía que presentan, lo que hace que la enfermería sea la fuente de apoyo mejor reconocida por el SD y sus familias. (20)

La Legislación Española reconoce que la enfermería presenta las competencias necesarias para dirigir, evaluar y prestar cuidados. La labor que desempeña es muy amplia y variada, de esta forma, sus cuidados abarcan todo lo relacionado con la prevención, promoción, mantenimiento y recuperación de salud en el individuo con SD. (20)

De entre todas ellas, algunas de las intervenciones que están presentes en el manejo y control de la obesidad y sobrepeso en el SD son: (20)

- Reconocer particularidades familiares que afecten en el control del peso del niño con SD
- Creación de un ambiente de confianza, donde las familias y las personas que presentan SD se sientan con la libertad de comentar dudas y preocupaciones. Las cuales, la enfermera debe resolver.
- Identificar factores que puedan suponer un riesgo para la aparición de obesidad o sobrepeso y prevenirlos.
- Realización de revisiones y controles de salud de los individuos con SD
- Educar en la instauración de hábitos que promuevan estilos de vida saludables.

Murray et al. explican el valor fundamental de una correcta valoración en el manejo de la obesidad infantil en el SD por parte de los profesionales pediátricos. Esta debe fundamentarse principalmente en la historia clínica, control analítico y examen físico. Este último se efectúa como método de detección de cambios y factores de riesgo que deriven en obesidad. Se analizan, entre otros aspectos, alteraciones a nivel de la glándula tiroidea motivados por el hipotiroidismo y se realizan valoraciones cardíacas y musculo-esqueléticas previas a cualquier recomendación deportiva. Además, signos tales como debilidad, dolor de cuello o inclinación de cabeza pueden ser indicativos de inestabilidad atlantoaxoidea, prevalente entre el 10% y 30% de los niños con SD. En este caso, la actividad física no estaría recomendada. (30)

La valoración enfermera es considerada una responsabilidad y pilar básico a través del cual se fundamenta la labor de enfermería. Por medio de este proceso riguroso, se detectan necesidades y se formulan diagnósticos de enfermería que fundamentan la creación de planes de cuidados individualizados y adaptados a cada individuo. Una de las opciones a la hora de estructurar y sistematizar la información, es hacer uso de los 11 Patrones Funcionales de Marjory Gordon. Estos permiten que los contenidos se recojan de manera clara y concreta. Además, posibilitan una valoración integral al aportar aspectos tanto físicos como psíquicos del individuo y del medio que les rodea. (20)

De los 11 Patrones, se muestran a continuación 3 de ellos que son relevantes para desempeñar un adecuado manejo de la obesidad y el sobrepeso en el SD. Se indica

información relacionada que se debe recopilar y ejemplos de variables normalizadas que permiten valorar el patrón. Identificando de este modo la funcionalidad o no de la persona y su entorno y, de aquellos elementos que incrementen la vulnerabilidad del SD. (20)

	INFORMACIÓN RELACIONADA	VARIABLES NORMALIZADAS
Patrón 1: Percepción de la salud	Indicar la existencia de hábitos de vida saludables, estilo de vida, seguimiento de indicaciones por parte de los servicios sanitarios, existencia de enfermedades o antecedentes familiares.	(2901) Problemas de salud: Sí/No
		(4503) Cumplimiento de revisiones sanitarias: 1 Nunca 2 Raramente 3 A veces 4 Frecuentemente 5 Siempre
		(4522) Hábitos saludables: Sí/No
Patrón 2: Nutricional/ Metabólico	Valoración nutricional en la que se indiquen: el número de comidas que se realizan, dónde y con qué horario, tipo y cantidad de alimentos. Si sigue alguna dieta específica. Valoración IMC, registrar intolerancias, indicar problemas a nivel masticatorio o dificultades al tragar o engullir. Valoración de piel y mucosas	(0304) Hábitos nutricionales: 1 Adecuados 2 Ligeramente adecuados, 3 Moderadamente adecuados 4 Sustancialmente adecuados 5 Adecuados
		(0320) Ingesta nutricional: Insuficiente, excesiva, desequilibrada, adecuada
		(0356) Estado ponderal: 1 Grave aumento (obesidad mórbida) 2 Sustancial aumento (obesidad moderada) 3 Moderado aumento (obesidad leve) 4 Ligero aumento (sobrepeso) 5 Adecuado.
Patrón 4: Actividad/ Ejercicio	Valoración el estado cardiovascular, cómo es su estilo de vida, si se realizan o no actividades de ocio o actividades deportivas...	(1103) Actividad física: 1 completamente insuficiente 2 Sustancialmente insuficiente 3 Moderadamente insuficiente 4 ligeramente insuficiente 5 adecuada

Tabla 5. Cuidados de Enfermería en las personas con SD. Down España. (20)

En ocasiones, para conocer en profundidad el patrón alimenticio que se lleva a cabo, se recomienda el hacer un registro de 24 horas a cerca de las comidas realizadas y los horarios seguidos. Además, registrar la actividad física familiar durante una semana, permite comprender los hábitos familiares que se desempeñan. (30)

A partir de la valoración enfermera se plantean, utilizando el juicio clínico, una serie de diagnósticos enfermeros. Aquellos comunes y que precisan cuidados específicos en el SD y se relacionan con la temática descrita a lo largo de la Revisión Narrativa son: (20)

- (00168) Estilo de vida sedentario
- (00232) Obesidad
- (00233) Sobrepeso

Los cuidados enfermeros en torno al manejo y prevención de la obesidad y sobrepeso en el SD, como ya se comentó previamente, se prolongan a lo largo de la vida y deben dirigirse tanto al individuo con SD como a la familia. La labor enfermera es fundamental, ya que, es en ella donde recae la responsabilidad de proporcionar cuidados que contribuyen a la adquisición de un estilo de vida saludable. Estos cuidados incluyen las revisiones de salud, controles de peso y talla y cálculo IMC. (20, 33, 35) Dichos chequeos y revisiones que se ofrecen desde AP, han demostrado tener altos beneficios en salud en personas con discapacidad intelectual. De hecho, la asistencia de las personas con SD a tales revisiones es mayor comparada con otras discapacidades. (36) Además, estos espacios de interacción permiten la oportunidad de ofrecer recomendaciones e indicaciones claras y sencillas sobre el ejercicio y la alimentación (33), las cuales se han ido plasmando a lo largo del análisis de los diferentes artículos.

Lo cierto es que, a partir de los 6 años, se debe prestar suma atención a la aparición de obesidad. Coincidiendo con la adquisición de cierto grado de madurez, la enfermera debe explicar la importancia de evitar los alimentos procesados y por qué es necesario la práctica de actividad física. (20)

La participación de enfermería en programas enfocados a la promoción de la salud en población con SD ha resultado ser beneficiosa. Alico-Lauria (37) centra su investigación en la evaluación de un programa de salud basado en el método Health U enfocado a población entre 15 y 23 años con SD. Con la participación de una enfermera, un trabajador social y un profesor de educación especial se plantean durante 6 semanas, 6 sesiones centradas en educación nutricional y la práctica de actividad física. Tras la finalización de este, las familias se encontraban satisfechas con el proyecto al observar en sus hijos un cambio de conducta en la elección nutricional, mostrando preferencia

por snacks saludables y observando un aumento de conocimiento acerca de la importancia de la alimentación y la práctica de ejercicio.

Dichos resultados evidencian, la importancia de crear un ambiente que favorezca el aprendizaje. Por un lado, el organizar una actividad en grupos pequeños (entre 3 y 6 participantes) donde se permita su sociabilización resulta ser realmente efectivo. Además, el hecho de enseñar acerca de verduras, frutas o legumbres a partir de material visual, haciendo uso de elementos coloridos con los que puedan interactuar, utilizando juegos, con lenguaje sencillo y materiales manipulativos y, permitir que esas actividades las puedan llevar a sus casas y las compartan con sus familias, ayudan a promover el cambio y a la implicación familiar. (37)

Por otro lado, se expone de nuevo la importancia de fomentar la autonomía y autoeficacia en el individuo como medio para conseguir que la personas con SD sean partícipes y responsables de su propia salud. (37) Por ello, es imprescindible, la formación temprana y la adquisición de conocimientos en torno a los hábitos de vida saludable desde los inicios. (38)

Finalmente, se concluye exponiendo que, los diferentes profesionales sanitarios, especialmente, la enfermera de AP, es fundamental a la hora de promover un estilo de vida saludable. Por ello, las recomendaciones y actividades que se proponen a cerca de la alimentación y la práctica de ejercicio hacia individuos con SD y sus familias deben ser incorporadas en sus consultas. (37)

3. Calidad de cuidados como medio de mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

A lo largo de la Revisión Narrativa, se han expuesto una serie de intervenciones educativas en torno al correcto manejo de la obesidad y sobrepeso en el SD, en las cuales, era importante la participación enfermera. En ellas, además de proporcionar un beneficio a nivel de salud, dichas intervenciones persiguen proporcionar una mejor calidad de vida. (33)

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad nos habla del derecho que tienen las personas con diversidad funcional a recibir unos cuidados adecuados para alcanzar la mejor calidad de vida posible. (38)

El bienestar a nivel material, emocional o físico, los vínculos interpersonales, la inclusión a nivel social o la capacidad del individuo para tomar decisiones sobre sí mismo etc. son algunos de los aspectos específicos a tener en cuenta en las personas con discapacidad intelectual para el estudio de la calidad de vida. En el caso del SD, el hecho de que la prestación de cuidados se haya enfocado desde un punto de vista médico-técnico, olvidando así la visión de la propia persona, hace que el estudio de la calidad de vida en las personas con SD no se haya investigado correctamente. (38)

Así pues, para la prestación de unos servicios de calidad se requiere que los profesionales sepan identificar las necesidades específicas que presenta el individuo con SD. La investigación realizada por Pinheiro Lins Miranda et al. (34) describe que, a pesar de ser la labor de enfermería en AP fundamental para el seguimiento y cuidado del SD, los cuidados prestados hacia este grupo no eran suficientes. Solo 1 de los 12 enfermeros entrevistados afirmaron haber tenido contacto en la consulta con una persona que presentaba SD. Siendo generalizado el sentimiento de desconocimiento entre los enfermeros. Los resultados muestran a profesionales con formación insuficiente para poder dar respuesta y cuidados específicos a las necesidades de las personas con SD y sus familias.

Mengoni et al. (39) explica la figura de los “*health visitors*” en Reino Unido. Este profesional, representado por enfermería, proporciona seguimiento al recién nacido y su respectiva familia durante los primeros años de vida. Ofreciendo apoyo y consejo durante su desarrollo. En el caso del SD, al igual que se plasmaba en el artículo anterior, los resultados muestran a profesionales con escaso conocimiento acerca de las principales complicaciones de salud que puede llegar a presentar los individuos con SD.

Es por ello que, para alcanzar unos cuidados de calidad y una correcta promoción de salud en las personas con SD es preciso una correcta formación de los profesionales de enfermería. (34, 39)

Además, en la búsqueda de una mejora de calidad de vida en las personas con SD, se refleja un aspecto que se ha tratado anteriormente, la implicación familiar. Las necesidades y demandas que tiene una familia, la capacidad que presenten a la hora de afrontar situaciones problemáticas y los recursos con los que cuentan, son factores que influyen en la calidad de vida de sus hijos con SD. Desde enfermería, estos factores se deben tener en cuenta a la hora de proporcionar intervenciones de calidad. (40)

Por otro lado, es fundamental asegurar una correcta transición en la adolescencia desde los profesionales pediátricos a especialistas adultos. Los estudios demuestran que únicamente el 11% de adolescentes que padecen SD consiguen una transición completa. Estos resultados son debidos a la complejidad de cuidados, demostrando la necesidad de conseguir una coordinación entre los diferentes servicios de salud. (41, 38)

Por último, es esencial establecer una correcta comunicación entre la persona con SD y el profesional sanitario. Para ello, se debe tener en cuenta que, la persona con SD puede presentar dificultades a nivel comunicativo o auditivo. Es imprescindible que a la hora de dirigirse al paciente se haga considerando el lenguaje, vocabulario o ritmo, y que este se adapte a sus necesidades. Por ejemplo; tratando de usar términos sencillos, frases cortas o explicando poco a poco cada una de las intervenciones que se van a realizar. (38)

Es importante que los cuidados que se presten se centren en la persona con SD. Haciendo uso de una visión holística del paciente, donde se tengan en cuenta sus gustos, intereses, relaciones, estilo de vida etc. (38)

En definitiva, las intervenciones educativas enfocadas al manejo de la obesidad y el sobrepeso en personas con SD deben basarse en los aspectos mencionados anteriormente: formación de los profesionales de enfermería, implicación orientación familiar... Solo así, aportando cuidados de calidad, se logrará un incremento del bienestar y calidad de vida de las personas con SD y su entorno. (38, 33)

4. CONCLUSIONES:

Una vez analizados los resultados de esta Revisión Narrativa se puede llegar a las siguientes conclusiones:

- La obesidad y el sobrepeso son problemáticas frecuentes en el adulto con Síndrome de Down (SD). Su aparición puede darse en la infancia, por ello es imprescindible abordarlo desde edades tempranas con el fin de evitar complicaciones futuras.
- El abordaje de la obesidad y sobrepeso en el SD se realiza por medio intervenciones enfocadas a promover una correcta alimentación y la práctica de ejercicio físico con el fin crear hábitos de vida saludables. Son fundamentales para el correcto seguimiento los controles y revisiones de peso, talla e IMC.
- A pesar de la escasa investigación enfocada al manejo de la obesidad y sobrepeso en el adulto con SD las recomendaciones se centran en el control del IMC y la promoción de salud.
- La práctica de ejercicio físico es fundamental para el abordaje de la obesidad y sobrepeso en personas con SD. Las tasas de actividad física son bajas en esta población. Impulsar la actividad física desde la interacción entre individuos, el formar parte del proceso deportivo o la consecución de logros es fundamental para promover el divertimento y, por ende, la participación entre la población con SD.
- La educación alimentaria y nutricional en personas con SD debe ir enfocada a promover hábitos alimenticios saludables, enseñar calidad y cantidades que se deben ingerir, incidir en la retirada de comida rápida y aumentar el consumo de frutas y hortalizas.
- La familia es considerada como un factor vital en el abordaje de la obesidad y sobrepeso en el SD. Es en el entorno familiar donde se crean los primeros hábitos que afectan a la salud de los hijos. Las rutinas familiares, sus creencias, el conocimiento que presenten o su poder adquisitivo son factores que influyen los hábitos nutricionales y la práctica de ejercicio físico en el SD. De hecho, las estrategias educativas que cuentan con participación familiar

demuestran ser realmente beneficiosas en la adquisición de hábitos de vida saludables en los niños con SD.

- El papel desempeñado por la enfermera de AP es esencial para el correcto manejo de la obesidad y sobrepeso en el SD. Entre sus funciones se encuentran la evaluación del crecimiento y desarrollo, el seguimiento por medio de controles de peso y dar pautas acerca de la correcta alimentación y práctica de actividad física. Además, su figura, es considerada como un apoyo esencial para las familias.
- Es importante evitar actitudes de sobreprotección y miedo desde la familia a la persona con SD. Enfermería debe promover la autonomía y autosuficiencia entre estos individuos para que ellos mismos sean capaces de adquirir conductas saludables.
- La valoración enfermera permite plantear planes de cuidados que traten de dar respuesta a las necesidades que presentan los individuos con SD, realizando un correcto abordaje de la obesidad y el sobrepeso. Programas de Educación para la Salud (EpS) desempeñados por enfermería que cuenten con actividades en grupo y hagan uso de material manipulativo, resultan beneficiosos en la adquisición de hábitos de vida saludables en personas SD.
- La EpS tiene como fin mejorar la calidad de vida de los individuos con SD. Para ello, es preciso que se lleven a cabo unos cuidados de calidad. La formación a profesionales sanitarios, la involucración familiar en los planes de cuidado, la coordinación de los servicios sanitarios y su correcta transición una vez llegada la etapa adulta, el establecimiento de una correcta comunicación y el hecho de plantear una atención centrada en el paciente son algunos de los aspectos a tener en cuenta a la hora de establecer cuidados de calidad. Y, por consiguiente, una mejor calidad de vida en las personas con SD.

4.1. LIMITACIONES

La principal limitación encontrada a lo largo de la Revisión Narrativa, se relaciona con la participación Enfermera. A pesar de demostrarse su labor fundamental en el manejo y control de la obesidad en el SD, la realidad es que las publicaciones centradas y dirigidas desde enfermería en AP encontradas han sido escasas. Esta situación ha supuesto que el rango de selección de artículos en función de su fecha de publicación se viese ampliado hasta los últimos 10 años. Pese a una primera intención de selección de artículos publicados únicamente en los últimos 5 años.

Por otro lado, se han demostrado los beneficios de intervenciones dirigidas hacia la infancia y la adolescencia para el correcto manejo y control de la obesidad en el SD. Si bien es cierto que, las publicaciones dirigidas hacia población adulta han demostrado ser escasas en comparación con este grupo de edad más joven.

Por último, aclarar que, la mayor parte de publicaciones recopiladas tienen origen internacional, evidenciando una limitada publicación nacional.

4.2. POSIBLES FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

La presente Revisión Narrativa pone de manifiesto la importancia de continuar estudiando la problemática actual sobre la obesidad y el sobrepeso en personas con SD. Así como la necesidad de impulsar programas desde enfermería en Atención Primaria enfocados a la promoción de hábitos de vida saludable. Incluyendo educación nutricional y participación en actividad física, dirigidos especialmente a edades tempranas, pero también, a etapas adultas y sus familias.

5. AGRADECIMIENTOS:

Me gustaría agradecer en primer lugar a mi tutora, María del Mar Pérez Quintana por la orientación e implicación a lo largo de este proyecto.

A los docentes de la Universidad Autónoma de Madrid por la formación y el aprendizaje durante estos cuatro años.

También a mi familia y amigos, por todo el apoyo y ayuda en este proceso.

Y, en especial, a mi madre, por ser fuente de inspiración y esperanza. Por acompañarme en los momentos duros y ayudarme siempre a conseguir mis objetivos.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Díaz-Cuellar S, Yokoyama-Rebollar E, Del Castillo-Ruiz V. Genómica del síndrome de Down. Acta pediatri Mex. 2016;37(5):289-296.
2. Down España. El Síndrome de Down hoy. Dirigido a familias y profesionales. 2020.
3. García-Alonoso MI, Medina-González MB. La Psicología hoy: retos, logros y perspectivas de futuro. Atención a la diversidad. Comportamiento, lenguaje y cognición de algunos síndromes que cursan con discapacidad intelectual. INFAD. 2017;4(1):55-66.
4. Fernández-Morales AD. Aspectos generales del Síndrome de Down. RIAI. 2016;2(1):33-38.
5. Real de Asua D, Quero M, Moldenhauer F, Suarez C. Clinical profile and main comorbidities of Spain adults with Down Syndrome. Eur J Intern Med. 2015;26(6):385-391.
6. Mayo Clinic. Síndrome de Down. Diagnóstico y tratamiento. Mayo Clinic [Internet]. 2018 [citado 14 feb 2021]. Disponible en:
<https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983>
7. Fundación Iberoamericana Down 21. Datos estadísticos en el Síndrome de Down. Down21.org [Internet]. 2020 [citado 13 feb 2021]. Disponible en:
<https://www.down21.org/informacion-basica/40-el-sindrome-de-down-una-vision-globalizadora/2898-datos-estadisticos-en-el-sindrome-de-down.html#:~:text=Existen%20actualmente%20en%20Espa%C3%B1a%20unas,clara%20a%20su%20dimensi%C3%B3n%20futura.>
8. European Commission. European Platform on Rare Disease Registration. EUROCAT [Internet]. 2020 [citado 18 feb 2021]. Disponible:
https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
9. Huete-García A. Demografía e inclusión social de las personas con Síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. 2016;33(129):38-50.

10. Equipo de colaboradores del Grupo Periférico o Red Clínica del ECEMC. Boletín del ECMEC-Anexo Datos Memoria Anual del año 2020. Datos correspondientes al 2018 . Rev Dismor y Epidemiol. Serie VI. 2020.
11. Startin CM, D'Souza H, Ball G, Hamburg S et al. Health comorbidities and cognitive abilities across the lifespan in Down Syndrome. J Neurodevelop Diord. 2020;12(4).
12. Lirio-Casero J, García-Pérez J. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. Pediatr Integral. 2014;18(8):539-549.
13. Rubio-González T, Nobert Vázquez N, García-González AD. Evaluación del crecimiento y desarrollo de pacientes con síndrome Down en Santiago de Cuba. MEDISAN. 2018;22(1):19-26.
14. Bertapelli F, Pitetti K, Agiovlasitis S, Guerra-Junior G. Overweight and obesity in children and adolescents with Down síndrome - prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. Res Dev Disabil. 2016;57:281-192.
15. Amo-Setién F, Abajas-Bustillo R, Sarabia-Cobo C, Parás-Bravo P, Leal-Costa C, Redondo-Giguero C, Bandini L. Prevalence and factors associated with overweight and obesity among Spanish students attending special education schools. J Appl Res Intellect Disabil. 2020;33(3):364–372.
16. Lecube A, Monereo S, Rubio MÁ, Martínez-de-Icaya P, Martí A, Salvador J, Masmiquel L, Goday A, Bellido D, Lurbe E, García-Almeida JM et al. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la obesidad. Posicionamiento de la Sociedad Española para el Estudio de la Obesidad de 2016. Endocrinol Diabetes Nutr. 2017;64(1):15-22.
17. Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Stephens M, Hart et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic toward the development of health care guidelines. Am J Med Genet A. 2018;176(1):116-133.
18. Domínguez-Fernández S, Valdivieso-Fernández de Valderrama B, Martínez-Ortega RM, Aznar-Lain S, Romero-Blanco C, Villalvilla-Soria DJ. Familias + Activas: Enfermería Familiar y Comunitaria ante el reto de la atención a la Obesidad Infantil en

Atención Primaria. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2019;7(3):28-40.

19. Tsou AY, Bulova P, Capone G, Chicoine B, Gelaro B, Harville TO, et al. Medical Care of Adults With Down Syndrome: A Clinical Guideline. JAMA: the journal of the American Medical Association. 2020;324(15):1543-1556.

20. Alastrué-Gayan L, Doz-Saura N, Palacio-Nasare P. Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down. 1º ed. Madrid: Fuden;2019.

21. Pona AA, Dreyer Gilette ML, Odar Stough C, Gerling JK, Sweeney BR. Long-Term Outcomes of a Multidisciplinary Weight Management Intervention for Youth with Disabilities. Childhood Obesity. 2017;13(6):455-461.

22. Borrel-Martínez JM, Flórez-Beledo J, Serés Santamaría A, Fernández-Delgado R, Albert-Álvarez J, et al. Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down. 2011.

23. Polfuss M, Simpson P, Neff-Greenley R, Zhang L, Swain KJ. Parental Feeding Behaviors and Weight-Related Concerns in Children With Special Needs. Western Journal of Nursing Research. 2017;39(8):1070-1093

24. Ripolles-Rodríguez C. Estudio de hábitos de salud en la alimentación en personas con Síndrome de Down [Tesis Doctoral]. Valencia: Biblioteca de Santa Úrsula Universidad Católica de Valencia; 2017

25. Polfuss M, Dobson C, Sawin KJ, Klingbeil CG. The Influence of a Developmental Disability on the Child's WeightRelated Behaviors: A Parent's Perspective. Journal of Pediatric Nursing. 2019;47:121–130.

26. Cárdenas-Castaño V, Yepes-Jiménez JA, Arzate-Yepes T. La educación alimentaria y nutricional como parte de la atención de jóvenes con Síndrome de Down en una fundación especializada, de la ciudad de Medellín-Colombia. Perspect Nutr Humana. 2021;23(1):1-16.

27. Alesi M, Pepi A. Physical Activity Engagement in Young People with Down Syndrome: Investigating Parental Beliefs. JARID. 2017;30(1):71-83.

28. Pineda-Pérez EJ. Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2013;29(3):301-311.
29. Pett M, Clark L, Eldredge A, Cardell B, Jordan K, Chambless C, Burley J. Effecting Healthy Lifestyle Changes in Overweight and Obese Young Adults With Intellectual Disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*. 2013; 118(3):224–243.
30. Murray J, Ryan-Krause P. Obesity in Children with Down Syndrome: Background and Recommendations for Management. *Pediatric Nursing*. 2010;36(6):314-319.
31. Stancliffe RJ, Anderson LL. Factors associated with meeting physical activity guidelines by adults with intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*. 2017;62:1-14.
32. Love A, Agiovlastis S. How do Adults With Down Syndrome Perceive Physical Activity? *Adapted Physical Activity Quarterly*. 2016;33(3):253-270.
33. Abad-del Pino J, Sáez-Ruiz IM, Aranda-Hernández B. Enfermería comunitaria y niño con Síndrome de Down. En: Pérez-Fuentes MdC, Gázquez JJ, Molero MdM, Martos A, Simón MdM, Barragán AB. Variables psicológicas y educativas para la intervención en el ámbito escolar. Vol 2. España: ASUNIVEP;2016:157-164.
34. Pinheiro-Lins-Miranda AL, Lima-de-Araújo J, Leite-Gomes-da-Silva KV, Gurgel-Cosme-do-Nascimento E. O cuidado de enfermagem à pessoa com síndrome de down na estratégia saúde da família. *R Enferm Cent. O. Min*. 2014;4(2):1076-1089.
35. Rodríguez-Calero MC. Guía en Atención Primaria para Personas con Síndrome de Down. Junta Catilla y León: Gerencia Regional de Salud;2013.
36. Ware RS, Lennox NG. Characteristics influencing attendance at a primary care health check for people with intellectual disability: An individual participant data meta-analysis. *Res Dev Disabil*. 2016;55:235-241.
37. Alico-Lauria H. Evaluation of the implementation of a nutrition and exercise intervention in a community-based setting for teenagers with Down Syndrome. Chapell Hill; 2018.

38. Van den Driessen-Mareeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E. Quality of health care according to people with Down syndrome, their parents and support staff-A qualitative exploration. *J Appl Res Intellect Disabil*.2020;33(3):496-514.
39. Mengoni SE, Redman S. Evaluating Health Visitors' Existing Knowledge of Down Syndrome and the Effect of a Training Workshop. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2019;16(1)30-36.
40. Lee A, Knafl G, Knafl K, Knafl K, Van Riper M. Parent-Reported Contribution of Family Variables to the Quality of Life in Children with Down Syndrome: Report from an International Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;55:192–200.
41. Nugent J, Gorman G, Erdie-Lalena CR. Disparities in Access to Healthcare Transition Services for Adolescents with Down Syndrome. *J Pediatr*. 2018;197:214-220.

7. ANEXO

7.1 Anexo 1: Tabla con los artículos incluidos en la Revisión Narrativa

Autoría y fecha de publicación:	Tipología de publicación:	Objetivo u objetivos del artículo:
(19): Tsou AY, Bulova P, Capone G, Chicoine B, Gelaro B, Harville TO, et al. (2020)	Guía de Práctica Clínica	Crear una Guía de Práctica Clínica basada en la evidencia dirigida a adultos con SD
(20): Alastrué-Gayan L, Doz-Saura N, Palacio-Nasare P. (2019)	Guía de cuidados de Enfermería	Diseñar una guía que sirva como herramienta para orientar las intervenciones de enfermería ante las necesidades que presentan las personas con SD. Fomentando el ejercicio profesional eficaz y seguro ante familiares y personas con SD
(21): Pona AA, Dreyer Gilette ML, Odar Stough C, Gerling JK, Sweeney BR. (2017)	Estudio descriptivo longitudinal	Examinar los valores de IMC que se obtienen a lo largo de 12 meses de tratamiento en un programa de manejo del peso para personas con necesidades especiales. Además, se propone reconocer las principales características que influyen en los valores del IMC.
(22): Borrel-Martínez JM, Flórez-Beledo J, Serés Santamaría A, Fernández-Delgado R, Albert-Álvarez J, et al. (2011)	Programa Español de Salud para personas con SD	Prevenir y detectar enfermedades o alteraciones en el SD, unificar contenidos a cerca de controles en salud, vacunas y acciones de profesionales a la hora de prestar cuidados a las personas con SD y, servir de apoyo y ayuda para las familias.
(23): Polfuss M, Simpson P, Neff-Greenley R, Zhang L, Swain KJ. (2017)	Estudio descriptivo transversal	Estudiar la relación que existe entre los conocimientos, creencias y variables familiares acerca del estado nutricional de sus hijos y el peso de niños con Espina Bífida, SD o Autismo
(24): Ripolles-Rodríguez C (2017)	Estudio descriptivo	Examinar los conocimientos y hábitos que llevan a cabo las personas con SD respecto a su alimentación y evaluar un Proyecto EpS sobre alimentación en el SD y sus familias.
(25): Polfuss M, Dobson C, Sawin KJ, Klingbeil CG. (2019)	Estudio cualitativo	Estudiar cómo la perspectiva del diagnóstico, el manejo del peso y los hábitos proporcionados por los padres de niños con SD, Espina Bífida y Autismo pueden influenciar en el peso de los niños.

(26): Cárdenas-Castaño V, Yepes-Jiménez JA, Arzate-Yepes T (2021)	Proyecto de Educación para la Salud	Plantear intervenciones educativas que promuevan el correcto estado nutricional de niños con SD.
(27): Alesi M, Pepi A. (2017)	Estudio cualitativo	Analizar creencias y comportamientos familiares que actúan como facilitadores o barreras en la participación de los hijos en actividad física o deporte.
(28): Pineda-Pérez EJ. (2013)	Proyecto de Educación para la Salud	Indagar acerca de cuál es el conocimiento de las familias sobre las comorbilidades en salud que afectan a sus hijos con SD a partir de una estrategia educativa.
(29): Pett M, Clark L, Eldredge A, Cardell B, Jordan K, Chambless C, Burley J. (2013)	Estudio analítico de cohortes	Saber si una intervención de 12 semanas es efectiva en la promoción del estilo de vida saludable e identificar cuál de las tres cohortes obtiene mejores resultados (jóvenes con discapacidad intelectual, padres o ambos). Y, analizar cómo el diagnóstico o sus habilidades pueden afectar en el manejo del peso y en la adquisición de hábitos saludables.
(30): Murray J, Ryan-Krause P. (2010)	Revisión narrativa	Describir las principales causas de obesidad en el niño con SD, qué aspectos se deben recoger en la valoración pediátrica y exponer recomendaciones para el correcto manejo de la obesidad.
(31): Stancliffe RJ, Anderson LL. (2017)	Estudio descriptivo transversal	Comparar diferencias en el cumplimiento de las recomendaciones en ejercicio físico entre la población general con aquellos que presentan discapacidad intelectual y, señalar los factores o determinantes que se asocian con dicha adherencia.
(32): Love A, Agiovlastis S. (2016)	Estudio cualitativo	Indagar acerca de cuáles son las creencias a cerca de la actividad física en adultos con SD.
(33): Abad-del Pino J, Sáez-Ruiz IM, Aranda-Hernández B. (2016)	Revisión sistemática	Investigar sobre el rol enfermero en la prestación de cuidados a niños con SD y señalar principales planes de promoción de salud actualizados.

(34): Pinheiro-Lins-Miranda AL, Lima-de-Araújo J, Leite-Gomes-da-Silva KV, Gurgel-Cosme-do-Nascimento E. (2014)	Estudio cualitativo	Identificar cuidados proporcionados desde enfermería, con una perspectiva de Salud Familiar, hacia personas con SD.
(35): Rodriguez-Calero MC. (2013)	Guía en Atención Primaria	Creación de una Guía actualizada en la que se anuncian las principales recomendaciones y cuidados para la promoción de salud y prevención de enfermedades en personas con SD
(36): Ware RS, Lennox NG. (2016)	Revisión sistemática (meta-análisis)	Estimar las características de las personas con discapacidad intelectual que completan y acuden a los controles gratuitos de salud.
(37): Alico-Lauria H (2018)	Estudio descriptivo	Evaluar los resultados obtenidos al poner en práctica un programa de salud (basado en el programa Health U) en personas con SD.
(38): Van den Driessen-Mareeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E (2020)	Estudio cualitativo	Identificar experiencias de las personas con SD y sus familias respecto a la atención sanitaria y señalar cómo esta puede influenciar en la calidad de vida de las personas con SD.
(39): Mengoni SE, Redman S. (2019)	Estudio de medidas repetidas	Valorar los conocimientos sobre el SD y su salud que presentan la figura del “health visitor” y evaluar un programa que trata la formación de esta figura sanitaria.
(40): Lee A, Knafl G, Knafl K, Knafl K, Van Riper M. (2020)	Estudio descriptivo transversal	Señalar variables familiares que afectan a la calidad de vida de sus hijos con SD.
(41): Nugent J, Gorman G, Erdie-Lalena CR. (2018)	Estudio descriptivo transversal	Comparar la transición de servicios sanitarios desde la etapa adolescente a la adulta entre individuos sin SD y con SD.

